

Faber, Arianne

Wie kann eine würdevolle Sterbebegleitung demenziell  
erkrankter Menschen erfolgen?  
Möglichkeiten und Grenzen Sozialer Arbeit

BACHELORARBEIT

HOCHSCHULE MITTWEIDA

---

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Roßwein, 2014

Faber, Arianne

Wie kann eine würdevolle Sterbebegleitung demenziell  
erkrankter Menschen erfolgen?  
Möglichkeiten und Grenzen Sozialer Arbeit

eingereicht als

BACHELORARBEIT

an der

HOCHSCHULE MITTWEIDA

---

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Roßwein, 2014

Erstprüfer: Herr Dr. phil. Michel C. Hille

Zweitprüfer: Frau Prof. Dr. phil. Barbara Wedler

### Bibliographische Beschreibung:

Faber Ariane:

Wie kann eine würdevolle Sterbebegleitung demenziell erkrankter Menschen erfolgen? Möglichkeiten und Grenzen Sozialer Arbeit. 40 S.

Roßwein, Hochschule Mittweida/Roßwein (FH), Fakultät Soziale Arbeit,  
Bachelorarbeit, 2014

### Referat:

Diese Bachelorarbeit befasst sich mit dem Prozess des Sterbens bei demenziell erkrankten Menschen, welcher individuell und herausfordernd ist. Vor diesem Hintergrund soll dargestellt werden, wie eine würdevolle Sterbebegleitung von Menschen mit demenziellen Veränderungen erfolgen kann. Zudem soll ein inhaltlicher Bezug auf wichtige Anforderungen an diese Form der Sterbebegleitung, in Verbindung mit der Profession Soziale Arbeit, hergestellt werden. Der Schwerpunkt der Arbeit fundiert auf einer intensiven Literaturrecherche, welche es ermöglicht, einige themenbezogene Problematiken darzustellen und in diesem Zusammenhang auch Interventionsansätze, sowie Möglichkeiten und Grenzen Sozialer Arbeit aufzuzeigen.

## **Inhaltsverzeichnis**

1 Einleitung.....	1
2 Die Krankheit Demenz.....	3
2.1 Kategorisierung von Demenz.....	4
2.1.1 Primäre Demenzen.....	4
2.1.1.1 Die Alzheimer-Krankheit.....	5
2.1.1.2 Die Vaskuläre Demenzerkrankung.....	6
2.2 Das Realitätsempfinden bei Demenzerkrankten Menschen.....	10
3 Tod und Sterben.....	14
3.1 Ansätze zum Sterbeprozess .....	15
3.2 Das Sterbeempfinden bei Demenzerkrankten Menschen .....	19
3.3 Bedürfnisse von sterbenden Menschen mit Demenz.....	21
4 Zugangsmöglichkeiten bei sterbenden Menschen mit Demenz .....	23
4.1 Die Methode der Validation nach Naomi Feil.....	23
4.1.1 Die Integrative Validation durch Nicole Richards.....	25
4.2 Mäeutik als erlebensorientiertes Konzept.....	27
4.3 Weitere Ansätze für eine würdevolle Sterbebegleitung.....	28
5. Möglichkeiten und Grenzen Sozialer Arbeit .....	29
6. Schlusswort.....	32
Literaturverzeichnis.....	I
Erklärung zur selbstständigen Anfertigung der Arbeit.....	IV

## **1 Einleitung**

Der Tod ist das unaufhaltsame Ende unseres irdischen Lebens. Jeder Mensch betritt diese Erde mit einem lauten Aufschrei und geht zumeist als stilles, belehrtes Wesen von der selbigen. Er ist leise und unvorhersehbar, manchmal plötzlich, manchmal erwartet, manchmal einsam und manchmal gemeinsam. Die Menschen neigen dazu, sich vor dem Tod zu fürchten oder sein Kommen zu ignorieren. Vielleicht weil der Gedanke an das Sterben nicht wenige Menschen daran erinnert, weder allmächtig noch unendlich zu sein. Besonders wenn Menschen mittlerweile alt geworden sind, nimmt der Tod einen immer größeren Stellenwert ein. Auch in professionellen Bereichen der Pflege, Medizin oder der Sozialen Arbeit, ist die Thematik des Todes im Zusammenhang einer würdevollen Sterbebegleitung unumgänglich. Zunehmendes Alter birgt das Risiko einer Hilfebedürftigkeit und impliziert somit zusätzlich eine gewisse Abhängigkeit von nahestehenden Personen (Verwandte oder Bekannte) oder auch von Professionellen der oben genannten Berufsbereiche. Diesen Umstand müssen insbesondere Menschen erfahren, welche unter der Alzheimerkrankheit oder anderen Formen von Demenz leiden. Dieser Personenkreis ist all zu oft in der unglücklichen und traurigen Lage, gesellschaftlichen Isolationen ausgesetzt zu sein. Demenz erfordert einen hohen und besonderen Anspruch hinsichtlich einer würdevollen Sterbebegleitung, damit zunehmenden Stadien der Demenzerkrankung, vor allem die zwischenmenschliche Kommunikationsfähigkeit der Betroffenen starken Einschränkungen unterliegt. Gegenwärtig gibt es immer noch vergleichsweise wenige wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse zur Thematik der Sterbebegleitung bei Demenzerkrankten Menschen. Allerdings nimmt die Zahl der Betroffenen gegenwärtig immer mehr zu, so dass die Frage nach einer würdevollen Begleitung von sterbenden Menschen mit demenziellen Veränderungen, immer interessanter und notwendiger wird. Trotz der immer noch bestehenden Berührungsängste der Öffentlichkeit gegenüber der Themen Tod und Demenz, gibt es dennoch große Anstrengungen, unter anderem in den Bereichen der Palliativmedizin und Hospizarbeit, mögliche Ansätze zu finden, um einen menschlichen und auch professionellen Zugang zum sterbenden, dementen Menschen zu schaffen und nicht zuletzt diese Thematik

auch gesellschaftlich zu etablieren. Auch diese Bachelorarbeit möchte dazu einen Beitrag leisten. Um dem Leser einen besseren Einblick zu ermöglichen, wird zunächst die Krankheit Demenz im Allgemeinen beleuchtet. Dabei soll nicht zuletzt auch aufgezeigt werden, mit welchen gesellschaftlichen Isolationen Demenzerkrankte Menschen konfrontiert werden und wie sich ihre, immer noch überwiegend marginale Rolle in der Öffentlichkeit, begründen lässt. Im weiteren Teil dieser Arbeit, soll die Thematik des Todes, hinsichtlich seiner Definition, allgemein vertieft und auf ausgewählte Sterbeperspektiven eingegangen werden. Hierbei werden auch Grundzüge der Hospizarbeit und Palliativmedizin benannt und angeschnitten. Diesbezüglich wird die Frage nach Bedürfnissen sterbender Menschen untersucht, um einen Vergleich zu Demenzerkrankten Menschen zu ziehen. Anschließend soll ein Bogen zum dritten Hauptbestandteil dieser Arbeit geschlagen werden. Dies betrifft die Frage nach möglichen Methoden, um die Würde dementer Sterbender zu wahren und eine Verbindung zu ihnen zu halten. In diesem Zusammenhang wird abschließend insbesondere auf das Teilgebiet der klinischen Sozialen Arbeit eingegangen. Ziel dabei ist es, einen Ansatz zu finden, welcher dazu beitragen könnte, ein gesellschaftliches Verständnis für Demenzerkrankte und ihrem Sterbeempfinden zu fördern und das Krankheitsbild zu entdämonisieren, damit ein würdevoller, selbstverständlicher Umgang mit Demenzerkrankten Sterbenden zukünftig greifbar wird.

Es sei darauf hingewiesen, dass in dieser Arbeit das Thema zwar in seinem Kern aufgegriffen, aber nur ausgewählte Aspekte beispielhaft vertieft werden. Die Intention dieser Bachelorarbeit liegt darin, einen elementaren thematischen Einblick zu geben, welcher dem Leser Anreiz ist, sich mit ausgewählten Aspekten der umfassenden Inhalte, je nach Interesse, intensiver zu befassen und etwaig zu erweitern.

## 2 Die Krankheit Demenz

Die folgenden Ausführungen beziehen sich bewusst auf Überblickswissen zu Demenz, da es zum Verständnis der Thematik beitragen, aber nicht primär den Kern dieser Bachelorarbeit bestimmen soll.

Laut dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend leben momentan um die 1,4 Millionen Demenzbetroffene in Deutschland. Die Zahl der Neuerkrankungen nimmt stetig zu und liegt bei etwa 300.000 jährlich. Bisweilen wird zurückhaltend geschätzt, dass bis 2020 1,8 Millionen Menschen mit Demenz und bis zum Jahr 2050 etwa 3 Millionen Betroffenen in Deutschland leben werden. Leider gibt es trotz aller Forschung noch keine bahnbrechenden Präventionsmaßnahmen und Therapieerfolge. (Vgl. [www.bmfsfj.de](http://www.bmfsfj.de) / Demenz).

Die Bezeichnung Demenz<sup>1</sup> stellt im eigentlichen Sinne einen zusammenfassenden Oberbegriff für mehrere Krankheitsbilder dar. (Vgl. [www.bmfsfj.de/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung](http://www.bmfsfj.de/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung)).

Das Syndrom Demenz beschreibt also eine Reihe von differierenden Symptomen, welche ganz unterschiedliche Charakteristika aufweisen. Verallgemeinert lässt sich eruieren, dass der Zustand, des demenziell erkrankten Menschen, eine Herabsetzung hinsichtlich seiner individuellen Leistungsfähigkeit im Alltag, sowie seines persönlichen Antriebs und der zwischenmenschlichen Beziehungsfähigkeit zeigt. Allerdings muss die Demenz, aufgrund ihres chronischen Verlaufs, von einem akuten Verwirrtheitszustand (Delir<sup>2</sup>) abgegrenzt werden, da das Bewusstsein bei Demenz nicht getrübt ist. (Vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2013, S.5).

---

<sup>1</sup> Demenz bedeutet soviel wie „fehlender Geist“. Kognitive, emotionale und soziale Fähigkeiten der Betroffenen erleiden Verluste, was zu Beeinträchtigungen von sozialen, aber auch beruflichen Rollen führt und welche sehr häufig, aber nicht ausschließlich, auf feststellbare Erkrankungen des Gehirns basieren. (Vgl. Messer, 2009, S.16).

<sup>2</sup> Auch Delirium genannt. Der Begriff bezeichnet „akut auftretende Zustände der Verwirrung, die oft mit weiteren demenzartigen Symptomen einhergehen. Dazu gehört unter anderem, dass sich die Betroffenen kaum situativ orientieren können und nachts "herumgeistern". Das Delir hat aber ganz andere Ursachen als eine Demenz und muss deshalb auch anders behandelt werden.“([www.bmfsfj.de/wegweiser-demenz.de/depression-und-delir](http://www.bmfsfj.de/wegweiser-demenz.de/depression-und-delir)).

Zudem ist die Demenz keine reine Gedächtnisstörung, „[...] weil neben der Fähigkeit zur Speicherung und zum Abruf von Information weitere Hirnfunktionen betroffen sind, z.B. Orientierung und Sprache.“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2013, S.5).

Die Ursachen der Demenz sind sehr vielfältig und individuell und können in dieser Arbeit nur zusammenfassend dargestellt werden. Die folgenden Ausführungen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sie sollen aber dazu ermuntern, das Wissen über Demenz weiterführend zu vertiefen beziehungsweise zu erforschen.

## **2.1 Kategorisierung von Demenz**

Da das Syndrom Demenz diverse Krankheitszeichen zusammenfasst, lassen sich verschiedene Einteilungen der Symptome nach bestimmten Kriterien, beispielsweise nach Ursachen verschiedener Demenztypen oder deren Häufigkeitswert innerhalb der Betroffenengruppe, darstellen. Eine Möglichkeit zur Kategorisierung von Demenz liegt beispielsweise in der Unterteilung des Syndroms in so genannte Primäre Demenzen<sup>3</sup> und Sekundäre Demenzen. (Vgl. [www.alzheimerinfo.de/alzheimer/.de](http://www.alzheimerinfo.de/alzheimer/.de)).

Diese Unterscheidungsmöglichkeit soll in den folgenden Ausführungen zum Zwecke einer besseren Übersicht der verschiedenen Demenzformen, beispielhaft verwendet werden.

### **2.1.1 Primäre Demenzen**

Primäre Demenzen machen den eindeutig überwiegenden Teil bei Betroffenengruppe aus und wirken auf das Gedächtnis, das Sprach- und Denkvermögen, die soziale Kompetenz und die individuelle Orientierung der, von einer Primären Demenz, betroffenen Personen. (Vgl. [www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung)).

---

<sup>3</sup> Eine Primäre Demenz ist eine Form von Demenz. Die Ursache liegt im Gehirn, da dort zunehmend Nervenzellen oder Nervenzellverbindungen absterben, das bedeutet das Primäre Demenzen irreversibel sind (vgl. [www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung)).



In Fachkreisen spricht man diesbezüglich von neurodegenerativen<sup>4</sup> oder vaskulären<sup>5</sup> Veränderungen des Gehirns. Es können auch Mischformen dieser Veränderungen auftreten. Der wichtigste und bekannteste Vertreter der Primären Demenzen ist die Demenz vom Alzheimer-Typ. Ferner gehören zu dieser Kategorie unter anderem, die Vaskuläre Demenz, die Lewy-Körperchen-Demenz und die Frontotemporale Demenz. (Vgl. [www.alzheimerinfo.de/alzheimer/.de](http://www.alzheimerinfo.de/alzheimer/.de)).

### **2.1.1.1 Die Alzheimer-Krankheit**

Im gesellschaftlichen Kontext wird das Wort Demenz sehr oft mit dem Begriff der Alzheimer-Krankheit<sup>6</sup> bedeutungsgleich verwendet. (Vgl. [www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung)).

Alzheimer ist aber nur eine Form von Demenz, obgleich sie, die mit Abstand am häufigsten auftretende Art der Primären Demenzerkrankungen ist, da der prozentuale Häufigkeitswert bei ca. 60 Prozent aller Demenzerkrankungen liegt. (Vgl. [www.leben-mit-demenz](http://www.leben-mit-demenz)).

Die Alzheimer-Krankheit beginnt schleichend und verläuft langsam fortschreitend. Betroffen ist vorwiegend die Altersgruppe der über 60 Jährigen, da das Alter der Hauptrisikofaktor von Alzheimer ist. (Vgl. [www.Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/DasWichtigsteueberdieAlzheimer-Krankheit)).

---

<sup>4</sup> Bei neurodegenerativen Veränderungen im Gehirn „degenerieren“ Nervenzellen, das heißt sie verfallen ohne äußerlich erkennbare Ursachen. (Vgl. [www.alzheimerinfo.de/alzheimer/.de](http://www.alzheimerinfo.de/alzheimer/.de)).

<sup>5</sup> Bei vaskulären Veränderungen im Gehirn, verfallen Nervenzellen wegen Durchblutungsstörungen, was zu erhebliche Schäden des Gehirns führt. (Vgl. [www.alzheimerinfo.de/alzheimer/.de](http://www.alzheimerinfo.de/alzheimer/.de)).

<sup>6</sup> Alzheimer ist eine Form von Demenz, welche nach ihrem Entdecker Alois Alzheimer benannt wurde. Die Ursache der Krankheit ist ein „[...]sehr langsam, fortschreitender Untergang von Nervenzellen und Nervenzellkontakten. Er betrifft vor allem jene Abschnitte des Gehirns die für Gedächtnis, Denkvermögen, Sprache und Orientierungsfähigkeit wichtig sind. Der Prozess beginnt viele Jahre vor dem Auftreten der ersten klinischen Krankheitssymptome.“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2013, S.6).

Betroffene der Alzheimer-Krankheit weisen typische Eiweißablagerungen im Gehirn auf, welche den Stoffwechsel der Nervenzellen irreversibel zerstören (Vgl. [www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung)).

Typische Kennzeichen des Krankheitsbildes sind Störungen und stufenweise Regressionen im Bereich des Gedächtnisses, der Orientierungsfähigkeit, der Sprache und des Denk- und Urteilsvermögens. Das Krankheitsbild geht folglich auch mit einer Persönlichkeitsveränderung einher. (Vgl. [www.Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/DasWichtigsteueberdieAlzheimer-Krankheit)).

Die Symptomatik der Alzheimer-Krankheit ist individuell unterschiedlich ausgeprägt und im Krankheitsverlauf zunehmend. Natürlich haben diese Umstände auch maßgebliche Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung und die Autonomie der Betroffenen. Die Abhängigkeit von anderen Menschen in Form von Hilfestellungen und Alltagsunterstützungen bleibt nicht aus und wird zunehmend essentieller. Die Betroffenengruppe weist keine Einheitlichkeit auf, da die Alzheimer-Krankheit individuell ausgelebt und durchlebt wird. (Vgl. [www.Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/DasWichtigsteueberdieAlzheimer-Krankheit)).

„Die jeweiligen Anforderungen an Betreuung, Pflege, Therapie und ärztliche Behandlung sind dabei sehr unterschiedlich.“([www. Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/DasWichtigsteueberdieAlzheimer-Krankheit)).

Abschließend sei festgehalten, dass die Demenz vom Alzheimer-Typ zwar nicht heilbar, aber behandelbar ist, sodass bei einer frühzeitigen Diagnose und entsprechenden fachlichen Behandlung dem Krankheitsverlauf verzögernd entgegengewirkt werden kann. (Vgl. [www.Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/DasWichtigsteueberdieAlzheimer-Krankheit)).

#### **2.1.1.2 Die Vaskuläre Demenzerkrankung**

Die zweithäufigste Form Primärer Demenzen ist die Vaskuläre Demenz, bei der das Ausmaß der vorliegenden Durchblutungsstörung, den Verfall der Nervenzellen und somit auch die Demenzausprägung bedingen. (Vgl. [www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung)).

Häufigste Ursache sind hierbei Wandverdickungen kleinerer Blutgefäße, welche tief gelegene Hirnareale versorgen. (Vgl. [www.Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Vaskulaere Demenz](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/VaskulaereDemenz)).

Diese Verengungen oder Gefäßverschlüsse implizieren eine Mangelversorgung des Gehirns, welche zu kleineren Infarkten (sogenannte Lakunen) und zu Nervenfaserauflösungen beziehungsweise zur Auflösung der Nervenfasermembranen führt (auch Marklagerschäden genannt). (Vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2013, S.13).

„Der Beginn der vaskulären Demenz ist oft schleichend, das Fortschreiten allmählich - also schwer von der Alzheimer-Krankheit zu unterscheiden. Allerdings sind die Symptome anders. Im Vordergrund stehen nicht Gedächtnisstörungen, sondern Verlangsamung, Denkschwierigkeiten oder Stimmungslabilität“ ([www.Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Vaskulaere Demenz](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/VaskulaereDemenz)).

In seltenen Fällen kann auch eine Multi-Infarkt-Demenz<sup>7</sup> bei Betroffenen vorliegen. Diese Form beginnt meist plötzlich und ist etappenweise fortschreitend. Die Krankheitszeichen ähneln der Alzheimer-Krankheit, können aber weiterhin durch Taubheitsgefühle oder Lähmungserscheinungen ergänzt werden. (Vgl. [www.Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Vaskulaere Demenz](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/VaskulaereDemenz)).

Zu den Risikofaktoren der vaskulären Demenzen zählen vor allem Bluthochdruck, aber auch unter anderem Diabetes mellitus<sup>8</sup> und ferner eine ungesunde Lebensweise, welche durch beispielsweise Übergewicht, Bewegungsmangel oder Rauchen geprägt ist. Positiv zu sehen ist hierbei, dass diese Risikofaktoren eine gewisse Prävention ermöglichen. (Vgl. [www.Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Vaskulaere Demenz](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/VaskulaereDemenz)).

Das setzt ein Maß an individuellem Gesundheitsbewusstsein jedes Einzelnen voraus.

---

<sup>7</sup> Die Multi-Infarkt-Demenz ist eine seltene Form der Vaskulären Demenz, bei der viele kleine Schlaganfälle das Gehirn nachhaltig schädigen. (Vgl. [www.Deutsche Alzheimer Gesellschaft.de/Vaskulaere Demenz](http://www.DeutscheAlzheimerGesellschaft.de/VaskulaereDemenz)).

<sup>8</sup> Diabetes Mellitus ist eine chronisch verlaufende Stoffwechselerkrankung, auch Zuckerkrankheit genannt.

### 2.1.1.3 Zusammenfassung anderer Demenztypen

Neben der Alzheimer-Krankheit und der Vaskulären Demenz, gibt es noch weitere Demenzformen, welche kausal durch Nervenzellschädigungen im Gehirn entstehen. Die wichtigsten Vertreter sollen nachfolgend ergänzend benannt und kurz erläutert werden.

Die Ursachen der unheilbaren Lewy-Körperchen-Demenz<sup>9</sup> lösen bei den Betroffenen bereits frühzeitig Sinnestäuschungen, wie beispielsweise Halluzinationen, aus und bewirken eine unbeständige physische und psychische Verfassung des Erkrankten, welche durch eine wechselnde introvertierte und extravertierte Haltung geprägt ist. (Vgl. [www. bmfsj/ wegweiser-demenz.de/lewy-koerperchen-demenz](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/lewy-koerperchen-demenz)). In diesem Zusammenhang ist auch die Parkinson<sup>10</sup>-Demenz zu benennen, deren Symptomatik auch, durch die Ablagerung von Lewy-Körpern im Gehirn bedingt wird. Bei beiden Erkrankungen ist die Ausprägung der Demenz mit Bewegungsstörungen verbunden, da ursächlich Hirnareale betroffen sind, welche physische Bewegungsabläufe steuern. (Vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2013, S.14).

Sollte die Demenz ersichtlich nach bestimmten Bewegungsstörungen auftreten, diagnostizieren Mediziner eine Parkinson-Demenz. Entwickelt sich die Demenz vor oder gleich mit den Bewegungsstörungen liegt eine Lewy-Körper-Demenz vor. Krankheitszeichen beider Demenzformen sind, auch neben den oben genannten Auswirkungen, unter anderem eine erhöhte Sturzgefahr und widernatürliche Bewegungen während des Schlafes. (Vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2013, S.15).

---

<sup>9</sup> Bei dieser Form der Demenz, lagern sich, ähnlich wie bei der Alzheimer-Krankheit, Eiweißpartikel (so genannte Lewy-Körperchen) in den Nervenzellen der Großhirnrinde und des Hirnstamms ab. Diese Lewy-Körperchen sind seltener als die Eiweißablagerungen, welche bei der Alzheimer-Krankheit auftreten und behindern durch ihren Einschluss die Nervenzellenkommunikation. (Vgl. [www. bmfsj/ wegweiser-demenz.de/lewy-koerperchen-demenz](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/lewy-koerperchen-demenz)).

<sup>10</sup> Auch Morbus Parkinson genannt, es handelt sich hierbei um eine Erkrankung des Nervensystems. „Die charakteristischen motorischen Symptome der Parkinson-Krankheit sind Zittern in Ruhe, Steife der Gliedmaßen, verlangsamte Bewegungsabläufe und instabile Körperhaltung.“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2013, S.15).

Eine seltenere Primäre Demenzform ist die sogenannte Frontotemporale<sup>11</sup> Demenz, welche auch unter den Synonymen Morbus Pick oder Pick-Krankheit bekannt ist. Auch diese Demenzform ist nicht heilbar. (Vgl. [www. bmfsj/ wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick)).

Bei der Frontotemporalen-Demenz<sup>12</sup> ist keine Veränderung der Orientierungsfähigkeit oder der Merkfähigkeit des Betroffenen vordergründig auffallend, sondern eher eine ungewöhnliche Persönlichkeitswandlung beziehungsweise Verhaltensänderung ersichtlich. (Vgl. [www. bmfsj/ wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick)).

Das könnte sich darin begründen lassen, dass die absterbenden Hirnareale beispielsweise Gedankengut über Benimmregeln enthalten. Charakteristisch sind unpassende oder peinliche Äußerungen seitens der Betroffenen, welche von der eigentlichen Persönlichkeit auffallend abweichen. Mögliche Symptome können ferner aber auch Heißhunger oder Ticks sein. Die Erkrankten selbst reagieren auf Kritik durch die Umwelt empört, da ihre Selbsteinschätzung unter der Frontotemporalen-Demenz stark leidet. Meist kommen erst nach einigen Jahren Krankheitszeichen hinzu, welche Alzheimer typisch sind. Das Sprachvermögen nimmt dann immer mehr ab und die Betroffenen werden zunehmend vergesslicher. (Vgl. [www. bmfsj/ wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick)).

---

<sup>11</sup> Dieser Begriff bedeutet so viel wie „vorne seitlich“. (Vgl. [www. bmfsj/ wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick)).

<sup>12</sup> Die Frontotemporale-Demenz ist eine unheilbare Demenzform, bei der die Nervenzellen im Gehirn, zuerst hinter den Schläfen und hinter dem Stirnbereich absterben. (Vgl. [www. bmfsj/ wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick](http://www.bmfsj/wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick)).

### 2.1.2 Sekundäre Demenz

Sekundäre Demenzen<sup>13</sup> „werden durch Alkoholmissbrauch, Infektionen des Gehirns, Epilepsi, Intoxikationen, Kohlenmonoxydvergiftung, Multiple Sklerose oder Vitamin B-12 Mangel hervorgerufen.“(www.alzheimer-oberland.de/informationen/demenzarten).

Sie basieren also auf keine hirnorganischen Schädigungen und können sich bei einer entsprechenden Behandlung der kausalen Erkrankung zurückbilden.

## 2.2 Das Realitätsempfinden bei Demenzerkrankten Menschen

In diesem Abschnitt soll ein Einblick gegeben werden, wie demenziell erkrankte Menschen im Innersten empfinden und wie sich der demenzielle Zustand in der Lebenswelt des Betroffenen widerspiegelt.

Betroffenen gelingt es anfänglich sehr gut bestimmte Defizite zu kompensieren und die Krankheitszeichen im sozialen Umfeld fast unbemerkt zu lassen. Bis die Diagnose tatsächlich offiziell wird, kann leicht einige Zeit vergangen sein. Anfangs können sich demenziell erkrankte Menschen noch relativ uneingeschränkt mit der Situation auseinander zusetzen und über kommende Veränderungen, Ängste oder Wünsche sprechen. Themen, wie Vorsorge oder auch das Sterben können noch aufgefasst und überdacht werden. (Vgl. Kostrzewa, 2013b, S.68f.). Im Verlauf der Krankheit nimmt das Reflexionsvermögen allerdings stark ab, weil die Fähigkeit zu sprechen zunehmend nachlässt. Irgendwann fällt es dann dem Betroffenen auch schwer, Gesprochenes aufzunehmen und zu verarbeiten, so dass Menschen mit demenziellen Veränderungen, die Sprache nicht mehr richtig nutzen können. (Vgl. Kostrzewa, 2013b, S.68f.).

Dies führt dazu, dass Betroffene meist verwirrter eingeschätzt werden, als sie tatsächlich sind. Ein eingeschränktes, verändertes Sprachvermögen ist in diesem Zusammenhang nicht damit gleich zusetzen, dass die Betroffenen nichts mehr verstehen. (Vgl. Kostrzewa, 2013b, S.68f.).

---

<sup>13</sup> Sekundäre Demenz ist eine Form von Demenz, welche durch Folgeerscheinungen von Krankheiten verursacht wird . (Vgl.www.alzheimerinfo.de ).

Mit fortschreitender Demenz lässt sich zunehmend beobachten, dass der Betroffene kein Interesse mehr zeigt, seine Zukunft zu planen oder sich darüber zu sorgen. Vergessene Inhalte aus dem Langzeitgedächtnis scheinen weder belastend noch wichtig zu sein. Das gesamte Realitätsempfinden scheint sich mehr und mehr auf die Gegenwart zu konzentrieren. (Vgl. Kostrzewa, 2013a: S.10f.).

Das bedeutet, dass Demenzerkrankte Menschen zunehmend nur noch in einem bestimmten Augenblick leben. Zukunft oder Vergangenheit existieren für die Betroffenen nicht mehr, da das Langzeitgedächtnis der Reihe nach rückläufig ausgelöscht wird. Darin liegt auch der Grund, weshalb demenziell erkrankte Menschen oft von sich selbst behaupten, jünger zu sein, als sie es tatsächlich sind. Auch die Zukunftsebene und das Zukunftsempfinden bei den Betroffenen werden vollkommen aufgelöst. (Vgl. Kostrzewa, 2013b, S.69.)

Die Zeit, in der die Betroffenen leben, umfasst wenige, nur Minuten anhaltende Augenblicke, welche dann wieder vergessen werden. (Vgl. Kostrzewa, 2013b, S.69.).

Dieser Zustand muss nicht unbedingt ein Leiden für Menschen mit Demenz bedeuten. Meistens sind es eher die Angehörigen, welche diesen Zustand als sehr belastend empfinden, da ihnen der Betroffene immer mehr fremd erscheint und sie auch für den Demenzerkrankten Menschen nunmehr zu Fremden werden. (Vgl. Kostrzewa, 2013b, S.69f.)

### **2.3 Marginalisierung<sup>14</sup> demenziell erkrankter Menschen**

Der folgende Teil konzentriert sich vordergründig auf die bestehende marginale Rolle demenziell erkrankter, sterbender Menschen in der Gesellschaft.

Es geht um die Frage, mit welchen individuellen und gesellschaftlichen Isolationen demenziell erkrankte Menschen konfrontiert werden und wie sich ihre, immer noch überwiegend, marginale Rolle in der Öffentlichkeit, begründen lassen könnte.

---

<sup>14</sup> Marginalisierung meint innerhalb des Kontextes einen Prozess, bei dem gesellschaftlich zugehörige Menschen aus verschiedenen Gründen, bewusst oder auch unbewusst, an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden und nur schwer Akzeptanz finden. Es entsteht folglich eine gesellschaftliche Randgruppe.

Viele Beschreibungen von Demenz erwecken gleichzeitig eine sehr negativ behaftete Vorstellung über das Krankheitsbild und tragen dazu bei, dass Laien und in die Jahre kommende Menschen falsche oder extrem angstvolle Vorbehalte gegenüber dieser Erkrankung und nicht zuletzt auch gegenüber der Betroffenenengruppe haben. (Vgl. Messer, 2009, S.16).

Ich selbst habe einige Zeit im Rahmen meiner Berufsausbildung, sowohl in der stationären, als auch in der häuslichen Pflege demenziell erkrankte Menschen betreut und gepflegt und bin auch des Öfteren während meines Praxissemesters im Bereich der klinischen Sozialen Arbeit, aber auch in meinem familiären Umfeld mit Betroffenen in Berührung gekommen. Meine persönlichen Erfahrungen bestätigen, dass die Gruppe der demenziell erkrankten Menschen, oft sozial marginalisiert wird und verschiedene Dimensionen der Isolation erleiden muss. Das Krankheitsbild Demenz ist gewissermaßen gesellschaftlich dämonisiert und vorurteilsbelastet. Nicht selten wenden sich Freunde, Bekannte oder gar Familienangehörige der Betroffenen ab. Gründe dafür könnten nach Ansicht der Autorin, eventuelle Berührungsängste sein, welche durch allgemein geglaubtes Hörensagen<sup>15</sup> über die Verhaltensweisen von Demenzkranken, entstehen können. Aber auch ungenügendes Wissen über das Krankheitsbild oder erschreckende Darstellungen des Syndroms in den Medien tragen zu den Vorbehalten gegenüber der Demenz beziehungsweise der Betroffenenengruppe bei. Sicher kann die soziale Isolation demenziell erkrankter Menschen, auch in auftretenden Ohnmachtsgefühlen der nahestehenden Personen oder persönlichen Verdrängungsversuchen der selbigen begründet sein. Ferner lässt sich aber auch, nicht selten, ein bloßes Unverständnis gegenüber Betroffenen beobachten. Christiane Pröllochs, die Autorin des Buches „Sterbebegleitung bei Demenzerkrankten“, zählt sich selbst „zu den Demenzkranken von morgen.“ (Pröllochs, 2010, S.123). In ihrer Niederschrift bestätigt sie, die Gefahr der Demenzerkrankten, in ihrer letzten Lebensphase, sozialer Isolation ausgesetzt zu sein und begründet dies mit der Annahme, dass demenziell erkrankte Menschen ihre „Umgebung mit zwei Angst auslösenden Tatsachen konfrontieren: dem Sterben und der Demenz“ (Pröllochs, 2010, S. 12).

---

<sup>15</sup> Hörensagen meint Wissen, dass durch fremde Mitteilungen als wahrheitsgetreu anerkannt wird und nicht auf individueller Erfahrungen beruht.



Sie spricht von einer vierfachen Isolation der sterbenden Demenzkranken. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.12).

Die erste Isolation entsteht, ihrer Meinung nach, durch die Erkrankung selbst. Da durch die Demenz an sich, der Betroffene in seiner eigenen Realitätsvorstellung lebt, welche außenstehende Menschen nur erraten können. Die zweite Isolation wird durch den Umstand des Sterbens bedingt. Die Diagnose Demenz macht den Gedanken an den Tod greifbarer und erinnert an die menschliche Vergänglichkeit. Das macht vielen Menschen Angst, was zur Folge haben kann, dass sie sich von den Betroffenen zurückziehen. Eine weitere Isolation leitet sich von der Unfähigkeit des sozialen Umfeldes ab, mit den Wesensveränderungen der, an Demenz erkrankten Person, umzugehen. Das kann letztlich zur Meidung des Betroffenen führen (Vgl. Pröllochs, 2010, S.12).

Viele Menschen finden nur schwer einen Zugang zu Betroffenen, welche unter einer fortgeschrittenen Demenz leiden. Dieser Umstand ist keineswegs selten und liegt nicht zuletzt auch in der Symptomatik der einzelnen Demenzformen begründet. Leider wird dieser Aspekt vom Umfeld aber auch häufig als eine Art persönliches Versagen reflektiert oder als Mutwillen des demenziell erkrankten Menschen missverstanden, weil die Wesensveränderungen des Erkrankten für Verwandte oder Bekannte manchmal nicht erklärbar scheinen und somit der Zugang nur noch schwer möglich ist. Die vierte Isolation erzeugt sich laut Christiane Pröllochs, durch die „Institution Altenpflegeheim, die an reibungslosen Abläufen interessiert ist, die der Demenzkranke durchkreuzt.“ (Pröllochs, 2010, S.12).

Durch die Verdeutlichung der verschiedenen Isolationen, welche durch Demenz im gesellschaftlichen Kontext hervorgerufen werden können, lässt sich der besondere Anspruch an einer würdevollen Sterbebegleitung demenziell erkrankter Menschen gut ableiten, da Einsamkeit und Isolation gerade die Ängste vereinen, welche sterbende Menschen im Allgemeinen am meisten fürchten. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.12).

Gerade weil innerhalb dieses Themas Menschlichkeit und Würde zentrale Größen darstellen, ist es um so wichtiger, dass die Thematik der Demenz in Verbindung mit einem würdevollen Tod ins gesellschaftliche, aber auch ins persönliche Interesse rückt, da wir alle Demenzerkrankte Menschen von morgen sein könnten.

### 3 Tod und Sterben

Elisabeth Kübler-Ross sagte einmal: „Der Tod ist ein Teil des Lebens, das wichtigste Ereignis des Lebens“ (Kübler-Ross, 2002, S.200).

Aber wie kann der Tod definiert werden? Wenn von dem Begriff Tod die Rede ist, denkt man unwillkürlich sofort an das Versagen physischer Funktionen und den Ausfall aller lebensnotwendigen Organe, was das Ableben einer Person zur Folge hat, weil der Körper aus völlig unterschiedlichen Gründen schlichtweg nicht mehr in der Lage war zu funktionieren oder anders gesagt seinen natürlichen Aufgaben nicht mehr gerecht werden konnte. Sowohl biologisch als auch medizinisch gesehen, handelt es sich also, bezüglich des Begriffes „Tod“, um den Stillstand aller Lebensprozesse des Menschen. (Vgl. Lerntippsammlung.de).

Allerdings definiert sich der Begriff „Tod“ je nach Fachbereich und Sachgebiet immer wieder differenziert, obgleich der selbe Umstand gemeint ist und die jeweiligen Definitionen mehr oder weniger die Konsequenz des Todes beschreiben. So bedeutet der Tod im juristischen Sinne den Verlust der Rechtsfähigkeit und jeglichen Vermögens, was schließlich an die Erben geht. Doch nicht zuletzt bedeutet das Verscheiden eines Menschen in diesem Sinne auch manchmal das Ende bestimmter Familienverhältnisse. (Vgl. Lerntippsammlung.de).

In der Philosophie ist der Tod gleich einem unausweichlichem Menschenschicksal. Man spricht von insgesamt vier philosophischen Grundhaltungen, welche die Auswirkung des Todes für den Gestorbenen zu enthüllen versuchen. (Vgl. Lerntippsammlung.de).

Zum einen spricht man von der so genannten „Ganztodtheorie“, welche davon ausgeht, dass im Tod der ganzheitliche Mensch, also der Körper, die Seele und der Geist, stirbt und nicht mehr existiert. Infolgedessen wird die religiös oft vertretene Auferstehung als eine Neuschöpfung des ganzen Menschen verstanden. (Vgl. uni-protokolle.de).

Weiterhin gibt es aber in der Philosophie auch die Theorie der Wiederverkörperung durch Reinkarnation, bei der kurz gesagt, das Sterben nur als Phase gesehen wird, welche schließlich zu einem neuen Leben führt. (Vgl. Lerntippsammlung.de).

Eine weitere Konsequenz des Sterbens kann aber auch ein irreversibler Übergang in einen anderen Existenzzustand sein. Sei es durch das Weiterleben in einem Totenreich, was letztlich durch die Auferstehung von Jesus Christus zur Unsterblichkeit führen kann. (Vgl. Lerntippsammlung.de).

Diese Ansicht hat natürlich vor allem vielmehr biblische beziehungsweise religiöse Hintergründe als philosophische, aber zählt mit zu den viel besagten Grundhaltungen der Folgen des Todes. Schließlich gibt es beispielsweise im Zen<sup>16</sup> auch die Auffassung, dass Leben und Tod indifferent sind, sie nehmen in dieser Hinsicht also eher eine neutrale Rolle ein und werden, als mehr oder weniger unbedeutend dargestellt. (Vgl. Lerntippsammlung.de).

Dies sind nur wenige Ansichten, welche den Tod und seine Auswirkungen zu beschreiben versuchen, dennoch lässt sich der Tod an sich sehr schwer allumfassend determinieren. Die Frage nach dem Tod und was er wirklich bedeutet, wird wohl immer ein wenig den Schatten der Unwissenheit mit sich ziehen. Obgleich es wenige Personen gab, welche intensiv versuchten, das Geheimnis um das Sterben wissenschaftlich zu enthüllen, um so zu einer allgemein gültigen Definition des Todes als Basis für weitere Erkenntnisse zu gelangen.

### **3.1 Ansätze zum Sterbeprozess**

Fest steht, dass die Zeit, in der der Mensch wirklich begreift, dass sein Ende naht, meist von Gefühlen der Angst und Hoffnung geprägt ist, sei es das Sehnen nach etwas Besserem oder einem Wunder doch noch am Leben zu bleiben. Es ist zumindest keine leichte Zeit und wahrscheinlich die letzte große Herausforderung im Leben eines Menschen. Es bleibt die Frage, was ein Mensch, der stirbt, im Innersten erlebt. „Sterben bedeutet immer einen mehr oder weniger lang andauernden Prozess, den „Augenblick des Sterbens“ gibt es nicht.“ (Nagele und Feichtner, 2005, S.36.)

---

<sup>16</sup> Zen ist eine Form des Buddhismus, welche auf Meditation basiert.

Diesbezüglich gibt es einige verschiedene Ansichten, Sichtweisen und Konzepte. Hier kann allerdings nur von Vorstellungen oder Ideen die Rede sein, da der Tod individuell ist und jeder Mensch auf seine ganz persönliche und intime Weise stirbt. Es gibt keine Regeln, Vorgaben oder starre allgemeingültige Muster. Der Tod ist was er ist und lebende Menschen können nur erahnen, was es bedeutet zu sterben. In diesem Zusammenhang sollen im folgenden Verlauf dieser Arbeit, beispielhafte Perspektiven zum menschlichen Sterben und ausgewählte Konzepte der Sterbebegleitung angeschnitten werden, welche sich nicht speziell auf demenziell erkrankte Sterbende beziehen, sondern von allgemeiner Natur sind.

Das bekannteste, aber nicht unumstritten gebliebene, Modell über das Sterben, ist das, der Ärztin Elisabeth Kübler-Ross, welche die psychischen Vorgänge im Hinblick auf den nahenden Tod in fünf Sterbephasen differenzierte. Grundlage ihres Konzeptes ist die Arbeit mit sterbenden Patienten, mit denen sie sprach und die sie beobachtete. Das Resultat ihrer Arbeit war unter anderem ihr Fünf-Phasen-Modell des Sterbens (Nicht-Wahrhaben-Wollen, Zorn, Verhandeln, Depression und Zustimmung), welches zu schildern versucht, was ein Mensch kurz vor seinem Tod durchmacht und dazu beitragen soll, den Sterbenden besser zu verstehen und zu begleiten. Man muss jedoch anmerken, dass das Fünf-Phasenmodell trotz allem nur eine "Richtlinie" darstellt und nicht als starres Muster betrachtet werden darf. Die einzelnen Phasen des Modells können sich über mehrere Jahre hinweg hinziehen oder auch nur innerhalb weniger Minuten durchlebt werden. Möglich ist auch ein gänzlichliches Ausbleiben einer bestimmten Phase genauso wie deren Wiederholung. Letztendlich beschreibt die Ärztin den Moment des Todes, als ein „ganz einmaliges, schönes, befreiendes Erlebnis, das man erlebt, ohne Angst und Nöte“ (Kübler-Ross, 1999, S.5). Sie glaubte zu wissen, dass der Tod kein Ende darstellt, vielmehr sei er „ein strahlender Beginn“ (Kübler-Ross, 1999, S.5).

Symbolisch betrachtete sie das Sterben als einen Umzug in ein schöneres Haus (vgl. Kübler-Ross, 1999, S.10) und bildlich veranschaulichte sie den Tod als einen Austritt aus dem physischen Körper und zwar ebenso wie ein Schmetterling aus seinem Kokon austritt. Das Sterbeerlebnis wäre fast gleich einer Geburt, nur das man im Augenblick des Todes in eine andere Existenz geboren wird. (Vgl. Kübler-Ross, 1999, S.9 ff.).

Auch wenn das Modell der Sterbephasen immer noch sehr bekannt ist und unter anderem als Wegbereiter zur Hospizarbeit gilt, wird es in unserer Gegenwart zunehmend kritisiert, „da die Phasen leicht als normative Zustände missverstanden werden können, die vorgeben, wie der Sterbeprozess „richtig“ zu durchlaufen ist“ (Pröllochs, 2010, S. 27). Dieses Modell basiert zudem auf Aussagen von PatientInnen, die zumeist an onkologischen Erkrankungen starben, so dass Verallgemeinerungen nicht möglich scheinen (Pröllochs, 2010, S.27).

Nach Monika Renz beschreibt das Phasenmodell von Elisabeth Kübler-Ross keinen eigentlichen Sterbeprozess, sondern vielmehr einen inneren Prozess, der „[...] wo immer es um den Verlust von Leben und Liebe oder eines geliebten Menschen geht“ (Renz, 2011, S.23) bei Menschen abläuft. (Vgl. Renz, 2011, S.23).

Monika Renz geht in ihrem Buch „Hinübergehen – Was beim Sterben geschieht“ vom zentralen Begriff der Wandlung aus. (Vgl. Renz, 2011, S.23f.)

Sie beschreibt den Begriff folgendermaßen: „Hier stößt das Ich in solchem Ausmass an Grenzen, dass es aufhören muss zu denken, zu verstehen, zu erwarten, zu lenken. Es muss sich selbst als Ich preisgeben. [...] Sie führt in ungeahnte Dimensionen hinein.“ (Renz 2011: S.24). In diesem Zusammenhang versteht Monika Renz, anders als Elisabeth Kübler-Ross, das Sterben als dreigliedriges Modell. Sie benennt drei Stadien: „[...] einem Davor (vor einer inneren Bewusstseinsschwelle), einem Hindurch (über diese Schwelle) und einem Danach (nach dieser Schwelle) [...]“ (Renz, 2011, S.24).

Dabei hat das Stadium des Danach für sie keine Jenseitsbedeutung, sondern ist vielmehr als „äußerster Zustand noch im Diesseits“ (Renz, 2011, S.24) aufzufassen. (Vgl. Renz, 2011, S.24).

Der Palliativmediziner Johann-Christoph Student prägte in der Vergangenheit die Hospizbewegung in Deutschland und rückte den Prozess des Sterbens und die Begleitung Sterbender mit seiner Hospiz-Idee ein wenig mehr in den Alltag. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.28 f.).

Bereits in England prägte Cicely Saunders, eine englische Krankenschwester und Ärztin den Hospizgedanken, da sie erkannte dass das Sterben für Menschen leichter ist, wenn sie innerhalb ihres Sterbeprozesses, verständnisvoll begleitet werden. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 25 ff.).

Dieser Hospizgedanke fundiert auf der Absicht, das Sterben wieder mehr in das allgemeine Leben zu holen. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 29f.).

„Ziel der Hospizarbeit ist es, schwerkranken und sterbenden Menschen zu ermöglichen, ihre letzte Lebenszeit so beschwerdearm wie möglich zu verbringen und sie nach den eigenen Wünschen sinnvoll gestalten zu können.“ (Pröllochs, 2010, S. 29f.). So entwickelte sich unter anderem auch mittels der Hospiz-Idee die Sterbebegleitung inmitten der Gesellschaft.

Die Palliativmedizin versucht ebenso wie die Hospizarbeit auf einer anderen Ebene dem Sterbenden im Sterbeprozess eine Hilfe zu sein. Sie greift dort, wo keine Heilung von Krankheiten mehr möglich ist und begreift sich als lindernde Fachrichtung der Medizin. (Vgl. Nagele und Feichtner, 2005, S.15 ff.).

Hier soll die Lebensqualität für Erkrankte und deren Umfeld durch beispielsweise Linderung von Krankheitssymptomen und verschiedene Unterstützungsleistungen, erhalten oder verbessert werden. Die Betroffenen und ihr soziales Umfeld sind der Mittelpunkt der Palliativpflege. (Vgl. Nagele und Feichtner, 2005, S.15). Mit der Palliativmedizin soll vermittelt werden, dass das Sterben ein völlig normaler Lebensprozess ist. Aufgabe ist es dabei nicht den Tod zu beschleunigen oder unnötig zu verzögern, sondern Linderung zu leisten. (Vgl. Nagele und Feichtner, 2005, S.15 f.).

Da auch hier davon ausgegangen wird, dass das Sterben ein Prozess ist und sich keine festgelegten Aussagen über einen endgültigen Augenblick treffen lassen, in dem der Tod eintritt, wird in der Palliativmedizin von einer so genannten Terminalphase gesprochen. (Vgl. Nagele und Feichtner, 2005, S.36 f.).

Hier nimmt die Aktivität des Sterbenden immer mehr ab. Die Zeit vor der Terminalphase wird „Präterminalphase“ genannt. Hier werden die Krankheitszeichen immer offensichtlicher und die Linderung der Symptomatik immer wichtiger. Die eigentliche Sterbephase umfasst aus medizinischer Sicht, die letzten Tage oder 48 Stunden und wird als Finalphase oder „point-of-no-return“ (Pröllochs, 2010, S. 22) bezeichnet, welche sich an die Terminalphase anschließt. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 22).

Mögliche Erkennungszeichen der Finalphase sind beispielsweise abnehmende Aufmerksamkeit, zunehmende Schläfrigkeit oder Interessenlosigkeit an der Umwelt. (Vgl. Pröllochs 2010: S. 22).

Bis schließlich Symptome wie kalter Schweiß, spitze und blasse Nase, Cheyne-Stoke-Atmung<sup>17</sup> und Todesrasseln<sup>18</sup> den Tod immer näher rücken lassen. Diese Zustände sind unvorhersehbar und können fließend und plötzlich auftreten. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 22).

Die unterschiedlichen Ansätze und Auffassungen über das Sterben können dazu beitragen zu verdeutlichen, was Sterbende und deren Umfeld in so einer sensiblen Lebensphase durchmachen und brauchen. Die einzelnen Zustände vor dem Todeseintritt können der Einschätzung dienen, wo sich der Sterbende befindet und wann der Tod nicht mehr lang auf sich warten lässt. Diese Perspektiven dienen dem Verstehen, der Anteilnahme und dem Empathievermögen und können letztendlich auch mithelfen, dass ein würdevoller Tod erlebt werden kann. Trotzdem bleibt auch jeglicher Sterbeprozess individuell und unvorhersehbar.

### **3.2 Das Sterbeempfinden bei Demenzerkrankten Menschen**

Themenbezogen stellt sich hier die Frage, wie die Betroffenen selbst das Sterben wahrnehmen und welche Besonderheiten sich aufgrund des Krankheitsbildes für demenziell erkrankte Menschen ableiten. Wie in den vorangegangenen Kapiteln dieser Arbeit schon erwähnt, verläuft Demenz langsam und schleichend. Die Betroffenen sterben nicht an der Demenz selbst, sondern an den Folgen dieser Erkrankung. Das können beispielsweise Infektionen, das Versagen des Herz-Kreislaufsystems oder eine Lungenentzündung sein.

---

<sup>17</sup> Cheyne-Stoke-Atmung beschreibt eine ungleichmäßige Atmung, bei der die Intensität der Atemzüge variieren und ausbleibende Atemzüge nicht selten sind.

<sup>18</sup> Todesrasseln wird auch Rasselatmung genannt. Man bezeichnet mit diesem Begriff eine geräuschvolle Atmung kurz vor dem Todeseintritt.

Eine Besonderheit bei dieser Betroffenenengruppe ist, dass Menschen mit demenziellen Veränderungen, aufgrund ihres Daseins im vergangenheits- und zukunftslosen Augenblick (siehe 2.2) das Sterben nicht bewusst wahrnehmen, da sich ihre Selbst- und Fremdwahrnehmung mit fortschreitendem Demenzverlauf komplett verändert. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 61).

Um sich den eigenen Tod vorstellen zu können oder Gedanken zum Sterben zu fassen, bedarf es ein Maß an zeitlichen Abläufen, welche bei Demenzerkrankten Menschen zunehmend völlig abhanden kommen. Betroffene nehmen sich im fortgeschrittenem Stadium demnach nicht mehr als Sterbenden wahr. Ihnen fehlt dazu das Bewusstsein. Eventuelle Lebensrückschauen oder Selbsteinschätzungen bleiben somit aus. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 61)

Allerdings kann niemand wirklich wissen, inwieweit ein Mensch mit Demenz, sich selbst als sterbend empfindet. Auch hier ist anzumerken, dass kein Krankheitsverlauf dem anderen gleicht und jeder Demenzerkrankte Mensch ein Individuum ist. Häufig zeigen Betroffene nochmal kurz vor ihrem Tod geistig klare Momente. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 61).

Weiterhin haben Menschen mit Demenz, ein enormes Gespür für die Emotionszustände ihrer Begleiter. Sie haben quasi ein stark ausgeprägtes Empfinden für die Gemütszustände, der sie umgebenden Menschen und übernehmen diese, weil es ihnen nicht möglich ist, sich gegen die Gefühlslagen anderer Menschen zu wehren. (Vgl. Kostrzewa, 2013b, S.70).

So können sie Veränderungen spüren, aber manchmal schlecht einordnen. Der Begleiter sollte hier das Sterben bei dem Demenzerbetroffenen Sterbenden direkt, aber wertschätzend ansprechen. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 61).

Im Sinne einer würdevollen Sterbebegleitung ist es wichtig, dass die Begleiter eine gewisse Ruhe in sich tragen und selbst bereit sind den Betroffenen sterben zulassen.



### **3.3 Bedürfnisse von sterbenden Menschen mit Demenz**

Die englische Krankenschwester und Ärztin Cicely Saunders erarbeitete das Konzept „Total Pain“ (Pröllochs, 2010, S.38 f.), welches zentraler Bestandteil ihrer hospizlichen Begleitung Sterbender war. Darin sind die Kernbedürfnisse sterbender Menschen ganzheitlich schematisiert und verallgemeinert. (Vgl. Pröllochs, 2010: S. 38f.).

Die größte Angst von sterbenden Menschen ist allein zu sein. Sie wünschen sich einen Beistand, jemanden der nahe ist und wenn möglich möchten die Menschen zu Hause sterben. Das sind soziale Bedürfnisse. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 38).

Die körperlichen Bedürfnisse umfassen den Wunsch keine Schmerzen oder andere körperlichen Belastungen zu haben, aber auch ohne Entstellungen oder geistige Störungen zu sein. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 39).

Aus psychischer Sicht haben die meisten Sterbenden das Bedürfnis letzte Angelegenheiten regeln zu können, etwas zu Ende zu bringen oder Beziehungen zu klären, um letztendlich loslassen zu können. Hinzukommt die Frage nach dem Sinn des Lebens oder einer Existenz nach dem Tod. Das sind spirituelle Bedürfnisse. Allgemein kann man sagen, dass Sterbende besonders Menschen um sich brauchen, bei denen sie offen reden und Fragen stellen können. Begleitende sollten dies aushalten können und müssen nicht immer Antworten finden. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 39).

Grundsätzlich trifft dies auch auf sterbende Demenzkranke zu. Im Hinblick eines würdevollen Sterbeprozesses, ist es von Bedeutung, zu erkennen, dass auch Sterbende mit Demenz Bedürfnisse haben. Oftmals geraten sie auch diesbezüglich in eine Art Isolation, weil ihnen spirituelle oder psychosoziale Bedürfnisse nicht mehr zu getraut werden. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 62).

Grund dafür ist nicht zuletzt die fehlende Kommunikationsmöglichkeit der Betroffenen und der Verlust von Autonomie und Freiheit. Gerade hier liegt aber das verstärkte Bedürfnis nach vermehrter Aufmerksamkeit und Fürsorge. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 62).

Sicher gibt es im Hinblick auf die voran genannten allgemeinen Bedürfnisse sterbender Menschen auch Unterschiede, weil bei Demenz kognitive Fähigkeiten schwinden. Das bedeutet, dass ein Demenzerkrankter Sterbender, nicht das Bedürfnis nach Rückschau seines Lebens hat oder über einen Existenzsinn nachdenkt. Trotzdem heißt das nicht, dass Erlebnisse oder Erinnerungen nicht aufkommen und sich im „gegenwärtigen Augenblick“ des Demenzerkrankten wiederfinden. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 62f.)

Wie bereits erwähnt empfinden beziehungsweise fühlen Menschen mit Demenz vorrangig. Sie können aber die eigenen Empfindungen schlecht begründen, so dass Ängste und Unsicherheiten nicht ausbleiben. Somit findet sich verstärkt, bei Sterbenden mit Demenz, das Bedürfnis nach Schutz und Sicherheit wieder. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 63).

Erhalten bleiben auch die sozialen Bedürfnisse. Sterbende mit Demenz haben das Bedürfnis nach intensiver Zuwendung, sprachloser Kommunikation und einer begleitenden Bezugsperson. Des Weiteren bleiben auch die Bedürfnisse nach Nähe, Geborgenheit oder Ritualen nicht aus. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 63).

Die Befriedigung dieser Bedürfnisse kann erheblich dazu beitragen, dass sterbende Demenzerkrankte sich geborgen und entspannt fühlen. Auch sie wollen nicht allein sein und versichern sich deshalb oft durch schreien oder rufen, ob noch andere Menschen bei ihnen sind. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 63).

Es ist auch wichtig ihre Fragen, trotz fortgeschrittener Demenz, zu beantworten, weil auch sterbende Demenzerkrankte Menschen noch Fragen stellen möchten. Im Unterschied zu den Bedürfnissen Sterbender ohne Demenz, brauchen Demenzbetroffene Sterbende zuverlässige Begleiter und Pfleger um sich herum, die die Fähigkeit besitzen, Menschen mit demenziellen Veränderungen ohne Sprache zu verstehen und mit ihnen auf der Gefühlsebene kommunizieren können. (Vgl. Pröllochs, 2010, S. 63).

#### **4 Zugangsmöglichkeiten bei sterbenden Menschen mit Demenz**

Wie in den vorangegangenen Kapiteln (siehe 2.2 und 3.3) bereits beschrieben, ändert sich bei Demenzerkrankten Menschen die Fähigkeit zu kommunizieren. Ihr gesamtes Realitätsempfinden wandelt sich und unterscheidet sich von, nicht an Demenz erkrankten, Sterbenden. Grundlegende menschliche Bedürfnisse aber bleiben. Für das pflegende und betreuende Umfeld des Sterbenden mit demenziellen Veränderungen, ist es keine leichte Aufgabe einen Zugang zum sterbenden Demenzerkrankten Menschen zu schaffen, da dies viel Sensibilität und Fachwissen erfordert. Im folgenden Kapitel sollen deshalb zwei ausgewählte Ansätze ausführlicher dargestellt werden, welche eine Kontaktaufnahme zu Betroffenen ermöglichen und dabei helfen können, eine würdevolle Sterbebegleitung stattfinden zu lassen. Die nachfolgenden Beispiele sind bewusst themenbezogen ausgewählt, da der Fokus in dieser Arbeit auf die Begleitung sterbender Demenzerkrankter Menschen liegt. Weitere Ansätze, die eine würdevolle Sterbebegleitung begünstigen, werden anschließend benannt und kurz erklärt. Diese Aufzählung erhebt aber keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sicherlich gibt es genügend Konzepte, die vordergründig eine Erhaltung der Gedächtnisleistung bezwecken. In der letzten Lebensphase aber, werden ausgewählte Methoden wichtiger, welche die Bedürfnisse der sterbenden dementen Menschen berücksichtigen, um ihnen letztlich eine Stütze zu sein und eine würdevolle Sterbebegleitung stattfinden zu lassen.

##### **4.1 Die Methode der Validation nach Naomi Feil**

Naomi Feil entwickelte in den Jahren zwischen 1963 und 1980 die Methode der Validation. Mit dieser Methode versuchte sie eine Möglichkeit zu schaffen, die Desorientierung eines dementen Menschen zu verstehen, dauerhaftes dahin vegetieren aufgrund von Demenz zu vermeiden und ein gänzendes Leben in der Vergangenheit zu verhindern. Weiterhin soll Validation dazu beitragen mit dementen Personen in Verbindung zu treten und dabei helfen, die Würde der Betroffenen zu reproduzieren. (Vgl. Messer, 2009, S. 60f.).

Die amerikanische Altenforscherin und Sozialarbeiterin entwickelte das Modell, um die verbale Kommunikation mit Demenzerkrankten Menschen zu verbessern. Dabei zählt nicht der Inhalt der Kommunikation, sondern vielmehr die Schaffung von Vertrauen und Sicherheit. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.50)

Naomi Feil lässt in ihre Methode unter anderem auch Erkenntnisse von Carl Rogers (beispielsweise die einfühlsame Grundhaltung bei Gesprächen) oder die Erklärungsversuche von Erik Erikson über das Verhalten vieler desorientierten, alten Menschen, mit einfließen. (Vgl. Messer, 2009, S. 61).

Nach dem Verständnis ihrer Methode, werden die Menschen individuell akzeptiert. Gefühle sollen als wahrgenommen vermittelt werden. Mithilfe dieser Methode, sollen Ursachen erklärt werden, welche frei entfaltete Emotionen, auslösen. Gefühle werden für gültig erklärt und anerkannt. Der Begleiter Demenzerkrankter Menschen soll ihnen einfühlsam zuhören, sie nicht verurteilen und ihr Realitätsempfinden akzeptieren. (Vgl. Messer, 2009, S. 61).

Die Methode der Validation zielt darauf, Stress zu reduzieren, das Selbstwertgefühl des Betroffenen neu zu beleben, das physische Wohlbefinden des dementen Sterbenden zu verbessern, die Medikamentenzufuhr zu reduzieren oder die verbale oder nonverbale Kommunikation zu fördern. (Vgl. Messer, 2009, S. 61).

Die Validation nach Naomi Feil basiert auf bestimmte Grundhaltungen beziehungsweise Grundsätze. Zu diesen gehört, dass alle Menschen als einzigartige Individuen gesehen werden, welche bestimmte Lebensaufgaben in verschiedenen Lebensabschnitten erfüllen. Werden bestimmte Aufgaben nicht erfüllt, können psychische Auswirkungen die Folge sein. Grundsätzlich ist auch die Haltung, dass jeder Mensch, trotz Verwirrtheit, wertvoll ist. Nach der Methode der Validation, ist jedes individuelle Verhalten eines Menschen, auf eine kausale Folge ganzheitlicher Veränderungen im Laufe eines Lebens zurückzuführen. Weiterhin geschehen individuelle Verhaltensänderungen dementer Menschen ausschließlich freiwillig und können nicht erzwungen werden. Demenzerkrankte Menschen haben ein Recht auf Akzeptanz ohne Beurteilung. (Vgl. Messer, 2009, S. 62).

Eine weitere Grundannahme ist auch, dass durch das Nachlassen des Kurzzeitgedächtnisses ältere Menschen versuchen, einen defizitären Ausgleich zu finden, in dem sie vergangene Erinnerungen aufleben lassen. (Vgl. Messer, 2009, S. 62).

Mit Hilfe von Validation beziehungsweise dem gültig erklären und akzeptieren ausgedrückter Gefühle durch einen vertrauten Begleiter, können schmerzliche Empfindungen verringert werden. Im Gegensatz dazu verstärkt das Ignorieren oder Unterdrücken dieser Gefühle eine belastete Gefühlswelt. Empathie und Mitgefühl sind zentrale Instrumente der Validation, welche Vertrauen schaffen, Ängste reduzieren und letztendlich die Würde der Demenzerkrankten Sterbenden wiederherstellen. (Vgl. Messer, 2009, S. 62).

Die Methode der Validation kann vordergründig bei Menschen beginnen, die eine Demenz mittleren Stadiums aufweisen, da ab diesem Stadium die Betroffenen kaum mehr klare Aussagen treffen können und ihre Sätze unsinnig erscheinen. Durch Mimik, Gestik und Tonfall lassen sich aber Gefühle gut ableiten und individuelle Antriebe erkennen, sodass die Validationsmethode ansetzen kann. (Vgl. Kostrzewa, 2013 a, S.41).

Die theoretischen Grundzüge von Naomi Feil wurden bis heute weiterentwickelt und überdacht. Ihre Grundhaltungen über Verhaltensweisen im hohen Alter und der Annahme einer Verbindung zwischen Desorientierung und unverarbeiteten Lebenskrisen, gelten heute nicht mehr als Voraussetzung für die Methode der Validation. Das gilt auch für den Bezug zu den Theorien von Erik Erikson, welche bei Weiterentwicklungen dieser Methode, unter anderem durch Nicole Richards, gänzlich aus bleiben. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.50).

#### **4.1.1 Die Integrative Validation durch Nicole Richards**

Die Altenwissenschaftlerin Nicole Richards entwickelte die sogenannte Integrative Validation, welche auf die Annahmen von Naomi Feil basiert und ihre Methode der Validation erweitert. Die Integrative Validation nach Richards umfasst drei maßgebende Schritte. (Vgl. Kostrzewa , 2013 a, S.41).

Der erste Schritt dient der Erkennung von Hintergründen der, vom dementen Menschen, gezeigten oder gemachten Aussagen, Gefühlen und Motivationen. (Vgl. Kostrzewa , 2013 a, S.41).

Im zweiten Schritt sollen diese Emotionen, wie beim spiegeln nach Carl Rogers, individuell bestätigt werden. Weiterhin ist der Begleiter hier angehalten, diese Gefühle auszusprechen und diese Aussagen mit einem bestimmten Tonfall oder einer passenden Mimik zu verdeutlichen. Als dritter Schritt, werden diese Gefühle und Motive allgemein bestätigt, damit der Demenzerkrankte Mensch eine Rückmeldung erhält und ihm versichert wird, dass seine Gefühle oder sein Verhalten völlig unbedenklich und normal ist. (Vgl. Kostrzewa , 2013 a, S.41).

Vor diesem Hintergrund soll im Folgenden ein fiktives Beispiel angebracht werden, welches die Drei-Schritt-Methode der Integrativen Validation nochmal verdeutlicht:

Beispiel:

*Schritt 1 (Wahrnehmung):*

Herr X liegt im Sterben, ist sehr schläfrig und zeigt körperliche Schwäche, deshalb reagiert er kaum noch auf seine Umwelt.

*Schritt Zwei (enthält die gefühlsbestätigende Aussage des Begleiters):*

„Herr X, Sie sind sehr müde und schwach“.

*Schritt Drei ( Bestätigung des Begleiters):*

„ Es ist in Ordnung sich einmal raus zu nehmen und zu dösen.“

Nicole Richards fügt noch hinzu, dass es im Schritt Drei sehr wertvoll sein kann, wenn man noch passende Lebensweisheiten oder Sprichwörter mit der Bestätigung verbindet. (Vgl. Kostrzewa , 2013 a, S.41).

Auf das Beispiel bezogen könnte so integrativ validiert werden: „Reden ist Silber, Schweigen ist Gold. Herr X, es ist in Ordnung sich einmal raus zu nehmen und zu dösen.“ Diese Verbindung kann besonders effektiv sein, da solche Redewendungen oder Lebensweisheiten bei Demenzerkrankten Menschen noch gut verinnerlicht sind. (Vgl. Kostrzewa , 2013 a, S.41).

Abschließend sei Zusammengefasst, dass es bei der Methode der Validation darum geht, Emotionen oder Gesagtes zu bestätigen und für gültig zu erklären. Voraussetzung ist, dass diese Gefühle wahrgenommen und aufgegriffen werden. Zudem ist eine aufrichtige und wertschätzende Haltung gegenüber des dementen und sterbenden Menschen im Hinblick einer gelingenden Validation und somit auch für eine würdevolle Sterbebegleitung unerlässlich.

## 4.2 Mäeutik als erlebensorientiertes Konzept

Die Krankenschwester und Historikerin Cora van der Kooij entwickelte die Methode der Mäeutik<sup>19</sup> und erlebnisorientierten Pflege. Bei diesem Konzept steht sowohl das Erleben des dementen Sterbenden, als auch das Erleben der Pflegepersonen im Mittelpunkt. Eine erlebensorientierte Pflege fokussiert im Sinne der Mäeutik, den Kontakt und die Begegnungsweise zwischen dem Sterbenden mit demenziellen Veränderungen und seiner Pflegekraft. (Vgl. Messer, 2009, S. 82).

Der demenziell erkrankte Sterbende soll, den Moment des Kontaktes und die entstehende emotionale Wechselwirkung mit der Pflegeperson wahrnehmen und spüren. (Vgl. Messer, 2009, S. 85).

Dabei wird bei diesem pädagogischem Verfahren, ein Lernprozess initiiert. Nämlich, dass sich die Pflegekräfte ihre eigenen Möglichkeiten bewusst machen und lernen, ihr ureigenes, innerstes Gefühl zu nutzen. Es wird davon ausgegangen, dass Pflegende oft selbst am besten wissen, wie ihr Handlungsspielraum aussieht und was für eine würdevolle Pflege und Sterbebegleitung nötig ist. (Vgl. Messer, 2009, S. 82).

Mit Hilfe der Mäeutik kann dieses intuitive Wissen, bewusst gemacht, verbalisiert und im Team kommuniziert werden, damit das entstandene Wissen letztendlich eine Chance hat methodisiert und umgesetzt zu werden. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.53)

Es lassen sich im Konzept der Mäeutik, trotz einiger wesentlicher Unterschiede, grundsätzliche Verbindungen zur Methode der Validation herstellen. Allerdings wird in der Mäeutik nicht davon ausgegangen, dass demente Menschen ihre Gefühle immer äußern oder vergangene Erlebnisse verarbeiten, weil sie diese verdrängt haben. Manche Situationen erfordern nach dem mäeutischen Ansatz, eher eine zurückhaltende Betreuung. Weiterhin werden bei diesem Ansatz einige Gefühlsausbrüche auf gerontopsychiatrische Symptomatiken zurückgeführt. (Vgl. Messer, 2009, S. 85).

---

<sup>19</sup> Der Begriff wurde im Griechischen schon bei Sokrates verwendet und bedeutet so viel wie erlösen oder befreien. (Vgl. Messer, 2009, S. 82)

Eine wertschätzende, empathische und aufrichtige Grundhaltung gegenüber dem sterbenden Demenzerkrankten Menschen ist aber auch bei der Mäeutik, als erlebensorientiertes Konzept, fundamental.

#### **4.3 Weitere Ansätze für eine würdevolle Sterbebegleitung**

Um Menschen zu verstehen und ihnen empathisch gegenüber zutreten, kann die Methode der Biographiearbeit sehr nützlich sein. Bei dieser Methode empfiehlt es sich, schon so früh wie möglich, Informationen über wichtige Lebensereignisse, Familiengegebenheiten, Hobbies oder eventuelle Vorlieben etc., des Demenzerkrankten Menschen zu sammeln. Hierbei sollten vor allem auch die Angehörigen miteinbezogen werden. Je mehr Wissen über den sterbenden dementen Menschen vorhanden ist, um so würdevoller kann auch die Sterbebegleitung erfolgen. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.52).

Auch das Konzept der Basalen Stimulation hat sich im Umgang mit Demenzerkrankten Menschen erfolgreich bewährt. Es geht davon aus, dass auch stark wahrnehmungsgestörte Menschen systematische Informationen über sich und ihr Umfeld brauchen, weil sie trotzdem in der Lage sind, auf eine andere Art und Weise, etwas wahrzunehmen. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.50f.).

Bei Sterbenden hat die Basale Stimulation den Effekt, dass eine Vertrauensgrundlage bei den Betroffenen entstehen kann und ein Gefühl der Sicherheit durch den Begleiter begünstigt wird. Auch hier ist es sinnvoll, über die Biographie des sterbenden dementen Menschen informiert zu sein, da bei der basalen Stimulation versucht wird, Geläufiges und Vertrautes bei zu behalten. Die Stimulation soll dabei sowohl an Bekanntes anknüpfen, als auch eindeutig und klar sein, damit eventuelle Mängel (beispielsweise Mangel an Eigenerfahrung) kompensiert werden können. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.50f.).

Auch der Ansatz der personenzentrierten Pflege nach Tom Kitwood macht es möglich den Erkrankten nicht über seine Demenz, sondern viel mehr über seine Persönlichkeit zu definieren, was zur Folge hat, dass diese erhalten bleibt. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.49).



Defizite rücken hier in den Hintergrund, damit Ressourcen, Kompetenzen, aber auch persönliche Problemlagen beleuchtet werden können. Auch bei diesem Ansatz ist die Verbindung mit der Biographiearbeit besonders wertvoll. Pflegende sollten bei diesem Konzept, im günstigsten Falle, unter anderem über eine gewisse innere Ruhe und ein ungezwungenes Wesen, aber auch über ein Maß an Belastbarkeit verfügen. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.49).

Zentral sind auch hier Kenntnisse über die Bedürfnisse sterbender, dementer Menschen und die Fähigkeit, ihnen wertschätzend und einführend gegenüber zu treten. (Vgl. Pröllochs, 2010, S.49).

## **5. Möglichkeiten und Grenzen Sozialer Arbeit**

Soziale Arbeit als Profession, begreift sich in ihrem Auftrag, Mandat und zuvörderst ethischem Handeln, als hilfeorientiertes Berufsfeld, welches sich mit den psychosozialen und soziokulturellen Problemlagen des Einzelnen und der Gesellschaft befasst. (Vgl. Gahleitner, Hahn, Bonn 2012, S.103).

Sie orientiert sich innerhalb ihres doppelten Mandates, an den Bedürfnissen ihrer Klienten, aber auch an ihrem staatlichen Auftrag und fördert sozialen Wandel. Deshalb lassen sich schon im Berufsbild der professionellen Sozialen Arbeit Möglichkeiten finden, die Lebenslage sterbender Demenzerkrankter Menschen aufzugreifen, damit ein würdevolles Verscheiden dieser Betroffenenengruppe ermöglicht werden kann. Durch ihre personen- und umfeldorientierte Arbeitsweise, aber auch durch die ganzheitliche Betrachtung eines Menschen in seiner individuellen Lebenswelt, lässt sich im Bereich der Sozialen Arbeit eine Stärke finden, die Themen Demenz und Tod aufzugreifen, zu verstehen und professionell zu fokussieren. Da es in der Sozialen Arbeit keine Seltenheit ist, mit Krisensituationen oder Problemlagen, welche mit Verlust oder fehlender Gesellschaftsakzeptanz einhergehen, konfrontiert zu werden, sowie begleitend und unterstützend zu intervenieren. (Vgl. Gahleitner, Hahn, Bonn 2012, S.105). Diese Möglichkeiten, lassen sich insbesondere im Bereich der klinischen Sozialen Arbeit sehr gut umsetzen, da vor allem hier, sterbende Menschen mit demenziellen Veränderung und deren Angehörige zur Zielgruppe gehören.

Allerdings ist der Einsatz der Sozialen Arbeit im deutschen Hospizbereich noch relativ gering. (Vgl. Gahleitner, Hahn, Bonn 2012, S.103). Themenbereiche, welche sich mit sterbenden Menschen und ihren Problemlagen befassen, sind nach Auffassung der Autorin, bereits in der Relevanz der Ausbildungsinhalte im Bereich der Sozialen Arbeit zu wenig fokussiert und inhaltlich zu gering gehalten.

Dieser Umstand kann, als mögliche Folge ungenügender Teilhabe der Sozialen Arbeit in Bereichen der Sterbebegleitung gesehen werden, was für die Verfasserin eine Grenze<sup>20</sup> darstellt. Die geringe Etablierung der Sozialen Arbeit im Hospizwesen oder auch im Pflegesektor, führt dazu, dass die Möglichkeiten der sozialarbeiterischen Methodik nicht ausgeschöpft oder gar unterschätzt werden. Wenn Soziale Arbeit gegenüber dem Bereich der Pflege einen nachrangigen Stellenwert erfährt, kann das nicht förderlich für einen gesellschaftlichen Wandel sein. Sicherlich ist gerade bei Demenzerkrankten sterbenden Menschen eine einführende und individuelle Pflege der Betroffenen zentral, um einen Kommunikationszugang zu schaffen und zu erhalten. Allerdings kann Soziale Arbeit besonders im Hinblick einer gelingenden Begleitung der Angehörigen, einen wertvollen Beitrag leisten, bestehende Berührungsängste und weitverbreitetes Unverständnis zu verringern, damit der demente Sterbende, mit all seiner Symptomatik, besser verstanden und wertgeschätzt werden kann. Somit können auch die Isolationen, in denen sich Demenzerkrankte Menschen befinden zum Teil aufgelöst werden. Eine würdevolle Sterbebegleitung beginnt, bereits schon bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung selbst und der damit verbundenen Folgen für die Betroffenengruppe im Sterbeprozess. Die Sensibilisierung dafür sollte bereits bei Professionellen (beispielsweise im Bereich der Sozialen Arbeit) beginnen und vertieft werden. Das könnte dazu beitragen nach und nach, ein gesellschaftliches Verständnis für Demenzerkrankte Sterbende zu initiieren. Die Professionellen sind in diesem Zusammenhang als eine Art Vermittler zu sehen.

---

<sup>20</sup> Der Begriff „Grenze“, ist in diesem Zusammenhang als eine Art gegenwärtiger Mangel an Beteiligung der Sozialen Arbeit zu sehen. Es handelt sich hier um einen flexiblen Begriff, welcher einen zukünftig wandelbaren Umstand meint, damit die Situation sterbender dementer Menschen eine gesellschaftliche Relevanz erfährt.

Der unwillkürlich entstehende Lernprozess zwischen den Professionellen, der Angehörigengruppe und dem Betroffenen, könnte dazu beitragen, dass positive Erfahrungen im Umgang mit dementen Menschen verstärkt wahrgenommen werden und sich mehren. Dadurch könnten nicht zuletzt auch bestehende Ängste gegenüber sterbender Demenzerkrankter Menschen abgebaut werden. Vorurteile werden somit zunehmend hinterfragt, weil Verhaltensweisen der Betroffenen für die Umgebung erklärbarer und begründet werden. Das alles hätte folglich auch Auswirkungen auf das gesellschaftliche Denken, da jeder Einzelne ein Teil der Gesellschaft ist.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Profession der Sozialen Arbeit sehr gut geeignet ist, um an einem würdevollen Sterbeprozess eines dementen Menschen maßgeblich mit zu wirken. Die Autorin fokussiert in diesem Zusammenhang besonders den Einsatz der Sozialen Arbeit im Bereich der Betreuung des sozialen Umfeldes, welches den dementen Sterbenden umgibt. Der Grund dafür liegt vor allem in der Symptomatik von Demenz, da die Betroffenenengruppe am Ende ihres Lebens kaum mehr in der Lage ist, Bedürfnisse zu äußern und die eigene Würde zu wahren. Damit sie aber in ihrem Dasein als sterbender Mensch verstanden werden, bedarf es der Aufklärung. Aufklärung über die Krankheit, über den Tod und das Sterben, aber auch Aufklärung darüber, dass es Möglichkeiten gibt, einen Zugang zu dementen Menschen zu finden. Somit kann die Krankheit Demenz in ihren Grundzügen auch gesellschaftlich entdämonisiert werden. Insbesondere im Bereich der klinischen Sozialen Arbeit, können hierzu wertvolle Beiträge geleistet werden. Grenzen kommen nur da auf, wo sich die Professionellen der Sozialen Arbeit nicht engagieren oder ihre Beteiligung nicht erwünscht ist. Dies stellt eine potenzielle aber noch ausbaufähige Chance dar, einen gesellschaftlichen Wandel zu fördern, damit ein würdevoller, selbstverständlicher Umgang mit Demenzerkrankten Sterbenden zukünftig greifbar wird.

## 6. Schlusswort

Leider sind die Themen Demenz und Tod immer noch verpönte Tabubereiche in unserer Gesellschaft, so dass die Würde der sterbenden Menschen mit demenziellen Veränderungen besonders gefährdet scheint und nicht selten übergangen wird. Hauptanliegen dieser Arbeit war zu verdeutlichen, dass Demenzerkrankte Sterbende besondere Bedürfnisse haben, welche sie aufgrund der komplexen Symptomatik im Verlauf der Erkrankung Demenz allerdings kaum mehr äußern können. Das Recht und der Wunsch nach einer würdevollen Sterbebegleitung bleibt und sollte fachgerecht und menschlich zugleich garantiert und umgesetzt werden. Demenz ist eine komplexe Erkrankung, welche zunehmend einen immer größeren gesellschaftlichen Raum einnimmt, weil die Anzahl der Betroffenen jährlich steigt.

Ein weiteres zentrales Thema war in diesem Zusammenhang der Tod und das Sterben. Wie auch immer man den Tod beschreiben mag, fest steht, dass er nicht allgemein definierbar ist und nach keinem genauem Schema abläuft. Jeglicher Tod ist vollkommen und einzigartig, denn jeder Mensch stirbt individuell. Das gleiche gilt für Demenzerkrankte Menschen. Auch sie sind jeder für sich individuell und einzigartig in ihren Ressourcen. Es reicht nicht, sie wie Kinder zu beschäftigen oder zu pflegen. Es geht hier um Menschen mit einer Geschichte, auch wenn ihnen diese nach und nach verloren zu gehen scheint. Die Betroffenen werden mit fortschreitender Erkrankung immer hilfloser. Der Anspruch liegt darin, das soziale Umfeld dafür zu sensibilisieren, dass demente Sterbende dennoch Menschen mit einer individuellen Persönlichkeit sind, welche genau, wie alle anderen Menschen, im Sterben nicht allein sein wollen. Hier kann besonders auch die Soziale Arbeit einen wertvollen Beitrag leisten, damit ein gesellschaftlicher Wandel gefördert werden kann. Aufklärung ist dabei eine herausfordernde und zentrale Aufgabe.

Es bleibt zu wünschen, dass die Interessen sterbender Menschen mit demenziellen Veränderungen, auch hinsichtlich der Erhaltung ihrer Würde, immer häufiger zum Gegenstand der Gesellschaft werden, damit ein würdevoller, selbstverständlicher Umgang mit den Betroffenen, zukünftig verwirklicht werden kann.

## **Literaturverzeichnis**

### **Buch-Quellen:**

**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz** (Hg.) (2013): Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen. Ein kompakter Ratgeber. 23. aktualisierte Auflage. Berlin

**Gahleitner, Silke Birgitta & Hahn, Gernot** (Hg.) (2012): Übergänge gestalten, Lebenskrisen begleiten. Klinische Sozialarbeit. Band 4. Beiträge zur psychosozialen Praxis und Forschung. 2. aktualisierte Auflage. Bonn: Psychiatrie Verlag

**Hockemeyer, Tom** (1999): Elisabeth Kübler – Ross. Über den Tod und das Leben danach. 26. aktualisierte Auflage. Güllenheim: Die Silberschnur GmbH,

**Kostrzewa, Stephan** (2013 a): Sterbebegleitung und palliative Versorgung von Menschen mit Demenz. „Ich weiß nicht, was soll es bedeuten ...“. Bonn: Verlag PRO PflegeManagement.

**Kostrzewa, Stephan** (2013 b): Lernbuch Lebensende. Ein Lese-, Lern- und Arbeitsbuch für Ausbildung und Selbststudium. Hannover: Vincentz Network

**Kübler-Ross, Elisabeth** (2002): Das Rad des Lebens. Autobiographie. München: Knaur

**Messer, Barbara** (2009): Pflegeplanung für Menschen mit Demenz. Einfach, echt und individuell planen und schreiben. 2. aktualisierte Auflage. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co.KG

**Nagele, Susanne & Feichtner, Angelika** (2005): Lehrbuch der Palliativpflege. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

**Pröllochs, Christiane** (2010): Sterbebegleitung bei Demenzkranken. Marburg: Tectum Verlag

**Renz, Monika** (2011): Hinübergehen. Was beim Sterben geschieht. Annäherungen an letzte Wahrheiten unseres Lebens. Freiburg im Breisgau: Kreuz Verlag

### **Internet-Quellen:**

**Alzheimer Gesellschaft Oberland e.V. Selbsthilfe Demenz** (Hg.): Demenzarten. Online im Internet. URL: <http://www.alzheimer-oberland.de/informationen/demenzarten/> (verfügbar am: 03.01.2014)

**Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** (Hg.) (2013): Demenz. Lebensqualität verbessern und Pflegende unterstützen. Online im Internet. URL: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Aeltere-Menschen/demenz.html>, (verfügbar am: 03.01.2014)

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** (Hg.) **Wegweiser Demenz**: Demenzerkrankung – eine Einführung. Online im Internet. URL: <http://www.wegweiser-demenz.de/demenzerkrankung.html> (verfügbar am: 03.01.2014)

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** (Hg.) **Wegweiser Demenz**: Depression, Delir und andere Krankheiten. Online im Internet. URL: <http://www.wegweiser-demenz.de/depression-und-delir.html> (verfügbar am: 03.01.2014)

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** (Hg.) **Wegweiser Demenz**: Frontotemporale Demenz oder Pick-Krankheit. Online im Internet. URL: <http://www.wegweiser-demenz.de/frontotemporale-demenz-pick.html> (verfügbar am: 03.01.2014)

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** (Hg.) **Wegweiser Demenz**: Lewy-Körperchen-Demenz. Online im Internet. URL: <http://www.wegweiser-demenz.de/lewy-koerperchen-demenz.html> (verfügbar am: 03.01.2014)

**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz** (Hg.) (2013): Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit. Online im Internet. URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/die-alzheimer-krankheit.html> (verfügbar am: 03.01.2014)

**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz** (Hg.) (2013): Vaskuläre Demenz. Online im Internet. URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/andere-demenzformen/vaskulaere-demenz.html> (verfügbar am: 03.01.2014)

**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz** (Hg.) (2013): Andere Demenzformen. Online im Internet. URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/andere-demenzformen.html> (verfügbar am: 04.01.2014)

**Joe-handsome (Autor) In: Lerntippsammlung.de**: Tod - Referat, Online im Internet. URL: <http://www.lerntippsammlung.de/Tod.html> (verfügbar am 02.01.2014)

**Leben mit Demenz - Alzheimergesellschaft Minden-Lübbecke e.V.** (Hg.) (2013): Formen der Demenz. Online im Internet. URL: <http://www.leben-mit-demenz.info/content/index.php?action=24>, (verfügbar am: 03.01.2014)

**Martin Bauer (Autor) In: uni-protokolle.de** : Ganztodtheorie, . Online im Internet. URL: <http://www.uni-protokolle.de/Lexikon/Ganztodtheorie.html>, (verfügbar am 03.01.2014)

**Merz Pharmaceuticals GmbH** (Hg.) **Alzheimerinfo**:. Länger ich. Länger miteinander. Formen der Demenz. Online im Internet. URL: [www.alzheimerinfo.de/alzheimer/formen/index.jsp](http://www.alzheimerinfo.de/alzheimer/formen/index.jsp) (verfügbar am: 03.01.2014)


**Erklärung zur selbstständigen Anfertigung der Arbeit**

Ich erkläre, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und Hilfsmittel angefertigt habe.

Chemnitz, 16.01.2014

---

**Ort, Datum**

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Faber A.', with a stylized flourish at the end.

Faber, Arianne

---

**Unterschrift**